

**UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES**

**LE POINT DE VUE DES FAMILLES CONCERNANT LES EFFETS DE  
L'INTERVENTION COMPORTEMENTALE INTENSIVE POUR LEUR  
ENFANT AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME SUR LEUR  
VÉCU**

**ESSAI PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA  
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR  
JENNIFER GOURDE**

**NOVEMBRE 2023**

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

**UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES**  
**MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. Sc.)**

**Direction de recherche :**

---

Annie Paquet

Directeur de recherche

---

Colombe Lemire

Codirecteur de recherche

**Comité d'évaluation :**

---

Annie Paquet

Directeur ou codirecteur de recherche

---

Colombe Lemire

Évaluateur

---

Bouchra Taïbi

Évaluateur

## Résumé

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) se caractérise par des manifestations regroupées selon deux catégories distinctes. La première est la présence d'un déficit au niveau de la communication et l'interaction sociale et la deuxième est la présence de comportements ou d'intérêts restreints et répétitifs (American Psychiatric Association, 2016). L'enfant ayant un TSA présente des besoins dans plusieurs sphères de son fonctionnement. Il est généralement reconnu que des interventions doivent être mises en œuvre rapidement afin de soutenir l'enfant et sa famille. Dans cette perspective, plusieurs programmes, dont celui de l'intervention comportementale intensive (ICI), ont été développés afin de répondre à ces besoins. Cet essai vise à mieux comprendre la perception des familles d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme quant aux effets de l'intervention comportementale intensive sur leur vécu. En prenant en considération la perception de chaque acteur du système familial immédiat, les avantages de l'ICI, mais également les enjeux lors de l'implantation du programme sont identifiés. Au total, dix articles ont été retenus et analysés. Les résultats issus de cette analyse sont discutés à la lumière du cadre conceptuel de la validité sociale (Wolf, 1978), c'est-à-dire selon la perception des familles de : 1) l'acceptabilité des méthodes et des modalités d'intervention, 2) les effets perçus et 3) la pertinence des objectifs visés.

## Table des matières

Résumé .....	iii
Introduction .....	1
Les services offerts.....	1
L'impact de l'intervention comportementale intensive .....	2
Cadre conceptuel.....	3
Le trouble du spectre de l'autisme .....	3
La communication et les interactions sociales.....	4
La présence restreinte et répétitive des comportements, des intérêts ou des activités.....	4
Les répercussions des manifestations du TSA sur le fonctionnement .....	5
L'intervention comportementale intensive .....	6
Les procédures d'intervention privilégiées dans le cadre de l'ICI .....	6
Les conditions de mise en oeuvre de l'ICI .....	7
<i>L'environnement naturel</i> .....	7
<i>L'intervention précoce et intensive</i> .....	7
<i>La formation, la gestion, l'organisation du programme et l'implication des parents</i> .....	8
La validité sociale .....	8
L'objectif.....	8
Méthode.....	9
La recherche documentaire .....	9
Les critères d'inclusion et d'exclusion.....	9
L'analyse des études .....	10
Résultats .....	11
Présentation des résultats .....	11
Description des études .....	11
Perception globale.....	12
Effets perçus chez les enfants .....	12
Les comportements problématiques .....	13
L'autonomie.....	13

La communication et le langage .....	13
Les habiletés sociales .....	14
Autres.....	14
Les effets perçus chez la famille .....	14
Les effets perçus chez les parents .....	15
Le bien- être psychologique.....	15
Les habiletés parentales .....	16
L'appréciation de l'offre de service .....	17
Le contenu et les stratégies d'interventions .....	18
Le lieu de l'intervention.....	18
La durée, l'intensité et la continuité du programme .....	19
Le personnel.....	19
La gestion et l'organisation du programme .....	20
L'implication des parents .....	20
Discussion .....	22
L'acceptabilité des méthodes d'intervention. ....	22
Les modalités de service .....	22
Le personnel.....	23
L'individualisation de l'intervention .....	24
Les effets perçus de l'intervention .....	24
Les effets perçus chez les enfants .....	25
Les effets perçus chez les parents et la famille .....	25
La pertinence des objectifs visés.....	25
L'apport de la psychoéducation .....	26
Limite .....	28
Conclusion.....	29
Références .....	30
Appendice A.....	36

## **Introduction**

La prévalence du trouble du spectre de l'autisme (TSA) connaît une augmentation importante depuis plusieurs années (Fombonne, 2018). Précisément, au Québec, son taux d'incidence a augmenté jusqu'à cinq fois entre 1999 et 2012 (Diallo *et al.*, 2018). De plus, l'Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (ECSEJ) de 2019 révèle que 2 % des jeunes canadiens sont autistes et que la majorité d'entre eux ont reçu un diagnostic avant l'âge de cinq ans (Agence de la santé publique du Canada, 2022). Par conséquent, plusieurs familles québécoises vivent de près ou de loin avec une personne TSA.

Selon l'ECSEJ de 2019, environ les trois quarts des enfants autistes de 2 à 17 ans éprouvent des difficultés dans au moins un domaine fonctionnel (Agence de la santé publique du Canada, 2022). Plus précisément, 73 % des enfants ayant un TSA présenteraient des défis liés à l'acceptation du changement, la communication, le contrôle du comportement, l'apprentissage, l'aptitude à se faire des amis, la mémoire ou les soins personnels. Cette donnée est significativement supérieure à celles des jeunes sans TSA puisque seulement 10 % d'entre eux présentent des défis dans au moins un de ces domaines (Agence de la santé publique du Canada, 2022). Ainsi les défis rencontrés par ces jeunes rendent parfois leur inclusion dans la société plus laborieuse. Des services adaptés à leurs besoins sont donc nécessaires.

## **Les services offerts**

Au fil des ans, plusieurs programmes ont été proposés pour répondre aux besoins des enfants TSA (Lord *et al.*, 2022; Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2014), tels que que *le Model de Denver* (Dawson *et al.*, 2010) et le programme *Treatment and Education of Autistic and related communication handicapped children* (TEACCH) (Virues-Ortega *et al.*, 2013). Certains visent plusieurs domaines du développement alors que d'autres s'attardent sur une habileté en particulier comme les interventions sensori-motrices avec la musicothérapie (Nader-Grosbois, 2020). Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a mis en place des services spécialisés d'adaptation et de réadaptation. Ces services misent sur le développement des capacités des personnes TSA et sur le

soutien à leur participation sociale. Le document *Un geste porteur d'avenir, des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches* (MSSS, 2003) fournit les premières orientations ministérielles quant aux services d'intervention précoce qui doivent être mis en œuvre par les établissements de santé et de services sociaux. Ils y précisent que cette intervention précoce devrait se traduire par des programmes d'intervention comportementale intensive (ICI), ceux-ci reposant sur l'analyse appliquée du comportement.

### **L'impact de l'intervention comportementale intensive**

L'ICI, développée par Lovaas (1987, 1993), a pour but d'améliorer les compétences de l'enfant par l'apprentissage d'habiletés adaptatives. Aussi, l'ICI a comme caractéristique d'offrir une grande quantité d'occasions d'apprentissage au quotidien à l'enfant. C'est la raison pour laquelle il est recommandé que l'ICI soit offert plusieurs heures par semaine de façon conforme par des intervenants spécialisés, en plus d'assurer l'engagement des familles (INESSS, 2014). D'ailleurs, la participation des parents pour la réussite de ce programme est recommandée (Lovaas, 1987).

Makrygianni et Reed (2010) ont réalisé une méta-analyse qui comprend 14 études. Celle-ci démontre une relation significative entre la formation des parents et le comportement adaptatif de l'enfant. Concrètement, ils mentionnent que tous les programmes étudiés impliquaient les parents, mais que seulement la moitié d'entre eux leur ont fourni une formation (Makrygianni et Reed, 2010).

L'ICI est reconnue pour être un programme d'intervention efficace. En effet, malgré la présence de variations dans les résultats, de nombreuses recherches ont démontré son efficacité. Des auteurs tels que Rivard *et al.*, (2015), Granger *et al.*, (2012), Paquet *et al.*, (2019) ainsi que Florigan Ménard et Poirier (2021) attirent l'attention sur l'existence d'études et de méta-analyse soutenant son efficacité. Par exemple, Strauss *et al.*, (2013) ont fait une synthèse de six méta-analyses. Leurs résultats démontrent des effets positifs (modérés à élevés) sur trois mesures : le fonctionnement intellectuel, les compétences linguistiques et les comportements adaptatifs. Ces études utilisent des scores de performances standardisés pour soutenir l'efficacité de



l'intervention. Cependant, il y a peu de renseignements pour déterminer les impacts de ces performances sur le fonctionnement quotidien de l'enfant (Klintwall *et al.*, 2015) ainsi que sur sa validité sociale (Cochrane *et al.*, 2020). Concrètement, seulement 26,7 % des articles portant sur l'efficacité de l'ICI ont fourni une mesure directe de la validité sociale (Callahan *et al.*, 2017).

La validité sociale se définit comme l'acceptabilité d'une intervention, sa pertinence telle que perçue par les acteurs concernés et l'adéquation des moyens mis en œuvre (Wolf, 1978). Donc, la validité sociale est évaluée d'un point de vue subjectif par des personnes qui sont concernées par l'intervention proposée. Cela suggère donc qu'en contexte d'intervention précoce, il est nécessaire de s'intéresser à la perception des familles afin de bien identifier les impacts de l'intervention comportementale intensive.

Cet essai s'intéresse à comprendre l'impact de l'ICI selon la perception des familles ayant un enfant TSA. En se penchant sur le vécu de chaque membre du système familial, il sera possible d'y révéler les avantages et les enjeux perçus de ce programme lors de son implantation.

### **Cadre conceptuel**

Les principaux concepts associés à l'essai seront décrits dans cette section, soit le trouble du spectre de l'autisme (TSA), l'intervention comportementale intensive (ICI) et la validité sociale.

#### **Le trouble du spectre de l'autisme**

Le TSA est une condition neurodéveloppementale caractérisée en deux catégories de manifestations distinctes : 1) un déficit sur le plan de la communication et de l'interaction sociale et 2) la présence de comportements, d'activités ou d'intérêts restreints et répétitifs. Les manifestations doivent être présentes dès les étapes précoces du développement, soit les trois premières années de vie, et doivent impacter son fonctionnement (APA, 2016). Une description

du niveau de sévérité est présente pour chaque critère. Trois niveaux de sévérité sont établis en fonction du niveau de soutien requis : 1) nécessite une aide, 2) nécessite une aide importante, 3) nécessite une aide très importante (APA, 2016). Il faut souligner une importante variabilité de symptômes individuels (APA, 2016; Tager-Flusberg, 2014). Pour ces deux critères, le DSM-V classe trois niveaux de sévérité dans un continuum allant d'une aide nécessaire (niveau 1), une aide importante (niveau 2), jusqu'à une aide très importante (niveau 3) (APA, 2016). Ces niveaux de sévérité sont identifiés en fonction du besoin de soutien.

### ***La communication et les interactions sociales***

Les déficits persistants de la communication et des interactions sociales doivent être observés dans plusieurs contextes. Les caractéristiques dans cette catégorie se regroupent en trois classes qui doivent être toutes présentes pour l'obtention du diagnostic (APA, 2016). D'abord, des particularités doivent s'observer sur le plan de la réciprocité socioémotionnelle. Elles peuvent se traduire par de la difficulté à partager un intérêt ou une émotion. La deuxième classe de caractéristiques se rattache à un déficit des comportements de la communication non verbale. Par exemple, une absence du contact visuel ou la présence de difficultés à comprendre l'utilisation de gestes durant une interaction sociale. Finalement, des caractéristiques concernant le développement, le maintien et la compréhension des relations. Cela se traduit par des difficultés à comprendre, à maintenir et à établir des relations sociales qui correspondent au développement de la personne. Par exemple, la personne peut rencontrer des difficultés à se faire des amis, à comprendre l'utilisation des sous-entendus et à adapter ses comportements dans différents contextes sociaux (APA, 2016). L'intensité de besoin de soutien en regard à cette catégorie de déficits peut varier, allant d'un manque d'intérêt envers autrui (niveau 1) jusqu'à une limitation significative de la communication verbale et non verbale (niveau 3).

### ***La présence de comportements, d'intérêts ou d'activités restreinte et répétitive***

Le caractère restreint et répétitif de comportements, d'intérêts ou d'activités comprend quatre classes de caractéristiques, dont au moins deux doivent être présentes durant la période actuelle ou dans les antécédents pour l'obtention de TSA (APA, 2016). La première classe de

caractéristiques concerne le caractère restreint et répétitif de mouvement, du langage ou d'utilisation d'objets. Cela peut être observé par des agitations des mains « flapping » ou le balancement du corps « rocking », de l'écholalie ou l'alignement d'objets. La deuxième classe de caractéristiques concerne l'intolérance au changement et l'adhésion inflexible à des routines. Elle peut se traduire par l'adoption de questions incessantes, la protestation ou la manifestation d'anxiété ou de colère en lien avec un changement survenu. Ce changement apporte une détresse causant des difficultés dans des périodes de transitions. L'observation de comportements rigides, tels que manger le même repas chaque jour, démontre une inflexibilité. En ce qui concerne les caractéristiques portant sur les intérêts extrêmement restreints et fixes, celles-ci doivent être anormales dans leur intensité. Par exemple, avoir des passions peu communes comme connaître tous les modèles de voitures existantes (APA, 2016). La dernière classe de caractéristiques se rattache à l'hypo ou l'hyperréactivité aux stimulus sensoriels. Par exemple, la personne peut avoir une indifférence à la douleur ou une intolérance aux bruits (APA, 2016). L'intensité des besoins de soutien associés à cette catégorie de caractéristiques peut varier, allant d'un manque de flexibilité dans ses comportements (difficulté à passer d'une activité à l'autre) (sévérité de niveau 1), jusqu'à la manifestation de comportements inflexibles (telle qu'une incapacité à changer de loisir) (sévérité de niveau 3) (APA, 2016).

### **Les répercussions des manifestations du TSA sur le fonctionnement**

Les différentes manifestations du TSA présentées précédemment amènent des difficultés dans plusieurs sphères du développement, produisant des altérations dans le fonctionnement quotidien. Concrètement, elles affectent les capacités motrices, langagières, d'apprentissage, d'adaptation, de la communication sociale, de la régulation de l'attention, de l'impulsivité et des émotions (Lord *et al.*, 2022). À long terme, ces difficultés affectent la vie quotidienne, notamment lorsqu'il y a apparition de comportements perturbateurs (Lord *et al.*, 2022). D'ailleurs, près de 69 % d'enfants TSA âgés de 18 mois à 5 ans présenteraient des difficultés émotionnelles et comportementales importantes (Lord *et al.*, 2022). De plus, selon Lord *et al.* (2022) les enfants TSA âgés de huit ans seraient susceptibles de vivre des difficultés fonctionnelles dans différents domaines. Par exemple, 94 % des enfants ayant un TSA et présentant des difficultés

émotionnelles vont avoir peu ou pas d'amis (Lord *et al.*, 2022). Également, 46,8 % des enfants TSA âgés entre cinq et onze ans ont de la difficulté à accepter le changement comparativement à 4,1 % d'enfants sans TSA du même âge (Agence de la santé publique du Canada, 2019). Considérant les difficultés vécues par ces enfants, le besoin de soutenir le développement de leurs habiletés fonctionnelles et adaptatives est présent. Pour ce faire, une des approches préconisées est l'intervention comportementale intensive (ICI).

### **L'intervention comportementale intensive**

L'intervention comportementale intensive regroupe un ensemble de programmes d'intervention. Développée initialement par Lovaas (1987, 1993), elle prend appui sur les principes de base de l'analyse appliquée du comportement. L'objectif principal de l'ICI est l'amélioration des compétences adaptatives et fonctionnelles chez les enfants TSA par le biais de l'apprentissage. Précisément, l'ICI vise l'enseignement de comportements appropriés et d'habiletés adaptatives (p. ex., la communication, la socialisation, l'autonomie, le jeu et les compétences sociales, cognitives), de même que la diminution des comportements problématiques (l'automutilation, l'agressivité et les comportements stéréotypés et rituels) (Hayward *et al.*, 2009; Klintwall et Eikeseth, 2014; Sabourin *et al.*, 2011). L'ICI s'appuie sur une approche individualisée, c'est-à-dire que le programme s'élabore sur mesure pour l'enfant par des objectifs adaptés en fonction de son profil développemental (Poirier *et al.*, 2013; Sabourin *et al.*, 2011).

### ***Les procédures d'intervention privilégiées dans le cadre de l'ICI***

L'enseignement par essais distincts (Klintwall et Eikeseth, 2014; Poirier *et al.*, 2013) et l'enseignement incident (Klintwall et Eikeseth, 2014) sont deux des principales procédures d'intervention privilégiées dans le cadre de l'ICI. L'enseignement par essais distincts vise l'acquisition d'une compétence en la décomposant en plusieurs étapes. L'intervenant utilise des consignes (appelé stimulus discriminatif) et le renforcement afin de modifier le comportement. Il enseigne chaque habileté jusqu'à sa maîtrise, et ce, par une pratique répétée (Klintwall et Eikeseth, 2014; Poirier *et al.*, 2013).

Certains modèles d'ICI comprennent trois niveaux de programme en fonction de l'âge développemental de l'enfant : le programme débutant, intermédiaire ou avancé (Poirier *et al.*, 2013). Le programme débutant vise le développement des compétences de base, de la communication, de la socialisation et de la vie quotidienne. Par exemple, l'enfant apprend à s'asseoir et à saluer de la main. Il aborde plusieurs thèmes comme l'initiation sociale, l'attention conjointe, la réponse à des instructions simples ainsi que l'imitation de sons et de mots. Le programme intermédiaire ajoute une stimulation langagière davantage approfondie tel qu'apprendre le nom des couleurs et des émotions. Aussi, l'enfant développe son autonomie. Par exemple, il apprend à s'habiller et à boire dans une tasse. Le programme avancé comprend des objectifs qui prépare l'enfant à l'intégration scolaire (Hayward *et al.*, 2009; Klintwall et Eikeseth, 2014).

### ***Les conditions de mise en œuvre de l'ICI***

Pour augmenter la probabilité de réussite du programme, plusieurs conditions doivent être réunies. Parmi celles-ci, une intervention dans l'environnement naturel de l'enfant, de façon précoce et intensive, en plus de la formation, la gestion et l'organisation du programme, la participation des parents ainsi qu'une intervention individualisée (un ratio d'un intervenant pour un enfant) (Eikeseth, 2009; Hayward *et al.*, 2009; Klintwall et Eikeseth, 2014).

***L'environnement naturel.*** Tout d'abord, l'ICI se réalise dans le milieu naturel de l'enfant, soit son domicile ou le milieu de garde, pour augmenter la probabilité qu'il utilise les compétences acquises dans ces mêmes environnements. Également, le milieu naturel permet aux membres de la famille d'apprendre et d'utiliser les stratégies d'enseignement appropriées à l'enfant au quotidien (Hayward *et al.*, 2009; Klintwall et Eikeseth, 2014).

***L'intervention précoce et intensive.*** Une intervention offerte précocement et de façon intensive favorise une meilleure réponse de l'enfant. Les études révèlent qu'une intervention précoce comprenant une intensité d'au moins 30h par semaine pendant 2 ans est suggérée pour un effet maximal (Eikeseth, 2009; Hayward *et al.*, 2009; Klintwall et Eikeseth, 2014).

***La formation, la gestion, l'organisation du programme et l'implication des parents.*** Les intervenants reçoivent une formation sur l'analyse appliquée du comportement et sur l'ICI (Långh *et al.*, 2017). La gestion et l'organisation du programme s'inscrivent dans un plan d'intervention révisé périodiquement. Ce plan comprend les objectifs d'apprentissage qui ont été élaborés avec les parents et les professionnels durant une rencontre (Eikeseth, 2009; Hayward *et al.*, 2009). De plus, la participation des parents est considérée comme un élément essentiel à l'apprentissage de l'enfant (INESSS, 2014).

### **La validité sociale**

Comme mentionné précédemment, l'ICI se base sur les principes de l'analyse appliquée du comportement. C'est-à-dire qu'elle applique des principes comportementaux pour analyser et modifier des comportements. Son approche individualisée priorise les besoins, les objectifs et les interventions selon le développement de l'enfant. Ces décisions sont influencées par les attentes et la perception des personnes concernées dans la situation telles que la famille. Par ce fait, la validité sociale prend son importance lors de l'élaboration du programme et dans ses résultats (Paquet *et al.*, 2014).

### **L'objectif**

L'objectif de cet essai est de mieux comprendre les effets de l'intervention comportementale intensive chez les familles d'enfant ayant un TSA, et ce, en considérant leur point de vue.

## Méthode

Dans l'optique de répondre à l'objectif de cet essai, une recension narrative a été effectuée. De façon générale, la revue narrative permet de faire un portrait des connaissances sur un sujet spécifique (Gregory et Denniss, 2018). Tel que recommandé par l'Institut national de santé publique du Québec (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2021), une systématisation des aspects méthodologiques est réalisée et rapportée. Une recension narrative se veut une façon de démontrer la valeur d'un point de vue par la recherche littéraire (Kitsiou et Paré, 2017).

### La recherche documentaire

Dans un premier temps, une recherche documentaire a été réalisée. Afin de systématiser la démarche, le *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA) de 2009 a guidé l'identification ainsi que la sélection des études (Moher *et al.*, 2009). La recension des écrits a été produite en janvier 2022 à l'aide des bases de données suivantes : APA PsychInfo, Erudit, MEDLINE with full text, Legalsource et CAIRN. Les mots-clés liés aux principaux concepts de l'essai ont été identifiés dans les différents thésaurus. Par exemple, la syntaxe suivante a été utilisée dans les bases de données de type EBSCO: «Autis\*» OR «ASD» OR «asperger\*» AND «"early intensive behavioral intervention\*"» OR «EIBI» OR «EIBT» AND «famil\*» OR «kinsmen\*» OR «relative\*» OR «parent\*» OR «sibling\*» OR «brother\*» OR «sister\*» OR «mother\*» OR «father\*» Or «caregiver\*» AND «perception\*» OR «attitude\*» OR «opinions\*» OR «experience\*» OR «view\*» OR «reflection\*» OR «reflection\*» OR «belief\*».

### Les critères d'inclusion et d'exclusion

Les critères d'inclusion sont les suivants :

- L'article, de langue française ou anglaise, est publié entre 2013 et 2021.
- L'article s'intéresse au point de vue d'un ou de plusieurs membres d'une famille en lien avec le programme d'intervention intensive

- La famille doit être composée d'un ou de plusieurs enfants avec un diagnostic du trouble du spectre de l'autisme qui reçoivent le programme d'intervention comportementale intensive.

Les critères d'exclusion comprennent tous les types d'écrits n'étant pas un article scientifique, un enfant qui possède un diagnostic n'étant pas celui du trouble du spectre de l'autisme ainsi que les articles qui s'intéressent à tous les autres types d'intervention précoce.

### **La sélection des articles**

La recherche documentaire a permis d'identifier 163 articles, dont 43 sont des doublons qui ont été retirés. Les critères d'inclusion et d'exclusion ont servi à faire une première sélection, sur la base des titres et des résumés, de laquelle 31 articles ont été retenus. Par la suite, une lecture complète des articles sélectionnés a été effectuée. Ces mêmes critères ont permis d'identifier dix articles retenus pour l'analyse (Voir Appendice 1).



## Résultats

### Présentation des résultats

Cet essai décrit les expériences vécues par les membres de la famille lorsque leur enfant ayant un TSA reçoit l'intervention comportementale intensive (ICI). Bien que l'ICI ait été largement documenté, l'accent est surtout mis sur les effets en matière de gains développementaux chez les enfants, tels que mesurés par des instruments standardisés. Pourtant, il s'avère essentiel de documenter les effets de cette intervention selon l'expérience des familles. Les caractéristiques des études recensées sont d'abord présentées. Ensuite, les principaux constats sont catégorisés en cinq thèmes récurrents parmi les études : 1) la perception globale de l'ICI, 2) les effets perçus chez les enfants, 3) les effets perçus auprès de la famille, 4) les effets perçus chez les parents et 5) l'appréciation concernant l'offre de service.

### Description des études

Un total de dix articles a été analysé pour cette recension narrative. La moitié des études ont été réalisées auprès de parents québécois (Abouzeid et Poirier, 2014a, 2014b; Courcy *et al.*, 2014; Rivard *et al.*, 2015; Sabourin *et al.*, 2013). Les autres proviennent du Canada (D'Entremont *et al.*, 2021), des États-Unis (Cochrane *et al.*, 2020; Estes *et al.*, 2014; Yingling *et al.*, 2017) ainsi que de l'Angleterre (Grey *et al.*, 2019). Toutes les études portent sur le programme ICI, des différences s'observent quant à son application sur le plan de la durée, de l'intensité, du lieu de l'intervention ainsi que du niveau d'implication des parents. En ce qui concerne les échantillons, ceux-ci sont composés de parents ayant un enfant TSA à l'exception d'une étude (Grey *et al.*, 2019) dont 16 enfants sur 48 ont un diagnostic du trouble de retard de développement. Dans trois études, les participants sont uniquement des mères (Abouzeid et Poirier, 2014a, 2014b; Sabourin *et al.*, 2013) et deux n'indiquent aucune information sur le sexe des parents (Cochrane *et al.*, 2020; Grey *et al.*, 2019). Pour deux études (Rivard *et al.*, 2015; Yingling *et al.*, 2017), la grande majorité des participants sont des mères. Dans l'étude d'Entremont *et al.* (2021), il y a 127 personnes sur 485 qui ont fourni des renseignements sur leurs caractéristiques, dont 115 sont des mères. Finalement, pour l'étude de Courcy *et al.* (2014), l'échantillon se compose de 85 mères et 51 pères. Le nombre de parents dans les différentes

études varie entre 15 (Abouzeid et Poirier, 2014a, 2014b; Cochrane *et al.*, 2020) et 478 (D'Entremont *et al.*, 2021). Il est à noter qu'une étude (Estes *et al.*, 2019) est une recension des écrits. Trois études ont un devis qualitatif (Abouzeid et Poirier, 2014a, 2014b; Courcy *et al.*, 2014), trois autres un devis quantitatif (D'Entremont *et al.*, 2021; Grey *et al.*, 2019; Sabourin *et al.*, 2013) et trois un devis mixte (Cochrane *et al.*, 2020; Rivard *et al.*, 2015; Yingling *et al.*, 2017). Pour finir, la plupart des études ont recruté des parents qui reçoivent les services du programme depuis au moins trois mois (Abouzeid et Poirier, 2014a, 2014b; Courcy *et al.*, 2014; D'Entremont *et al.*, 2021; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015) d'autres études ont également inclus des parents inscrits sur la liste d'attente (Cochrane *et al.*, 2020; Sabourin *et al.*, 2013), et une autre a inclus des parents ayant déjà participé au programme dans le passé (Yingling *et al.*, 2017).

### **Perception globale**

En général, les parents possèdent une vision positive à l'égard de l'intervention comportementale intensive (Abouzeid et Poirier, 2014a, 2014b; Cochrane *et al.*, 2020; D'Entremont *et al.*, 2021; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015; Sabourin *et al.*, 2013). Certains remercient l'équipe de prestation (Rivard *et al.*, 2015) et recommandent le programme (D'Entremont *et al.*, 2021). La moitié des études soulèvent un niveau de satisfaction élevée envers l'ICI (Abouzeid et Poirier, 2014b; Cochrane *et al.*, 2020; D'Entremont *et al.*, 2021; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015).

### **Effets perçus chez les enfants**

Le thème des effets perçus chez les enfants est récurrent dans six des études (Abouzeid et Poirier, 2014a; Cochrane *et al.*, 2020; Courcy *et al.*, 2014; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015; Sabourin *et al.*, 2013). Dans l'ensemble de ces études, les parents perçoivent des effets positifs de l'ICI sur le développement de leur enfant, et ce, dans plusieurs sphères (Cochrane *et al.*, 2020; Courcy *et al.*, 2014; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015). Par exemple, 57,8 % des mères perçoivent une « progression énorme » chez leur enfant et 37,3 % ont l'impression que leur enfant a « beaucoup progressé » depuis l'application du programme (Sabourin *et al.*, 2013). Une

grande majorité des parents associent ces apprentissages à l'ICI (Courcy *et al.*, 2014; Sabourin *et al.*, 2013), autant les pères que les mères (Courcy *et al.*, 2014). Cependant, Cochrane *et al.* (2020) indiquent que le quart des parents trouvent le rythme des apprentissages trop lent. Les améliorations perçues se regroupent dans plusieurs sphères telles que les comportements problématiques, l'autonomie, la communication et le langage, l'habileté sociale ainsi que d'autres (Abouzeid et Poirier, 2014a; Cochrane *et al.*, 2020; Courcy *et al.*, 2014; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015; Sabourin *et al.*, 2013).

### ***Les comportements problématiques***

Ce sont 80 % des pères (Courcy *et al.*, 2014) et 65,9 % des mères (Courcy *et al.*, 2014; Sabourin *et al.*, 2013) qui rapportent une amélioration sur le plan des comportements de l'enfant. Dans d'autres études (Abouzeid et Poirier, 2014a; Cochrane *et al.*, 2020; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015) les parents perçoivent des effets positifs sur la gestion des comportements. Par exemple, 6 mères sur 15 (Abouzeid et Poirier) ainsi que 35 % des parents (Rivard *et al.*, 2015) observent une diminution des crises chez leur enfant.

### ***L'autonomie***

Des effets positifs sont observés sur le plan de l'autonomie (Abouzeid et Poirier, 2014a; Courcy *et al.*, 2014; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015; Sabourin *et al.*, 2019), cependant les résultats sont variés. En effet, Abouzeid et Poirier (2014a) indiquent que 13 mères sur 15 ont observé de telles améliorations. Courcy *et al.* (2014) indiquent que cette amélioration est observée par 38 pères et 57 mères et Sabourin *et al.* (2013) aussi soulèvent ce constat chez 69,5% chez les mères. Aussi, Rivard *et al.* (2015) soulèvent que 32 % des parents observent des progrès sur le plan de l'alimentation, des repas et du sommeil.

### ***La communication et le langage***

Des études mentionnent qu'au moins 80 % des parents perçoivent des améliorations sur le plan du langage (Abouzeid et Poirier, 2014a; Courcy *et al.*, 2014; Sabourin *et al.*, 2013) alors qu'une étude mentionne que des améliorations sur ce plan sont observées chez 40 % d'entre eux

(Rivard *et al.*, 2015). Puis, les résultats de Rivard *et al.* (2015) indiquent que 48 % des parents rapportent que leur enfant communique d'une manière plus fonctionnelle, autant sur le plan verbal que non verbal.

### ***Les habiletés sociales***

La majorité des pères (Courcy *et al.*, 2014) et des mères (Abouzeid et Poirier, 2014a; Courcy *et al.*, 2014; Sabourin *et al.*, 2013) observent des améliorations dans la sphère des habiletés sociales. Par ailleurs, 42 % des parents mentionnent que l'enfant est davantage social et interagit plus positivement avec les autres (Rivard *et al.*, 2015).

### ***Autres***

Les effets concernant d'autres sphères du développement ont également été documentées dans les études. Rivard *et al.* (2015) indiquent que près de la moitié (48 %) des parents ont observé des améliorations sur le plan du fonctionnement cognitif. Cette étude rapporte également des améliorations portant sur les intérêts et la motricité (Rivard *et al.*, 2015). Abouzeid et Poirier (2014a) soulèvent également une amélioration concernant la motricité. D'ailleurs, ces chercheuses mentionnent que 9 mères sur 15 rapportent des apprentissages sur le plan des habiletés préscolaires. Finalement, quelques parents soulignent des changements positifs concernant le développement psychologique de leur enfant tels qu'une meilleure estime de soi (Abouzeid et Poirier, 2014a) et une meilleure confiance en soi (Rivard *et al.*, 2014).

### **Les effets perçus chez la famille**

Quelques articles mentionnent des effets de l'intervention chez la famille (Abouzeid et Poirier, 2014a; Cochrane *et al.*, 2020; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015). Dans l'étude de Cochrane *et al.* (2020), les résultats indiquent, qu'en moyenne, les parents ne sont ni en accord, ni en désaccord, quant à l'amélioration de la qualité de vie familiale. Pour trois autres études, des bénéfices sont rapportés chez la famille, notamment sur le plan de la dynamique et du fonctionnement familial (Abouzeid et Poirier, 2014 ; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015). En effet, les parents sont d'avis qu'une amélioration de la qualité de vie familiale est observée, de

même qu'une amélioration de la relation avec leur enfant ainsi qu'une diminution du stress perçu, et ce, depuis l'application du programme (Grey *et al.*, 2019). De plus, la majorité des mères dans l'étude d'Abouzeid et Poirier (2014a) perçoivent que le programme n'a aucun ou peu d'effets négatifs pour l'enfant et sa famille. D'ailleurs, Rivard *et al.* (2015) rapportent une amélioration dans la dynamique familiale, se traduisant par une meilleure ambiance à la maison, davantage de joie, une meilleure qualité de vie ainsi qu'une amélioration dans les relations (une diminution de querelle et une augmentation du temps agréable en famille). Également, les parents mentionnent que l'aide reçue par le programme pour établir des routines a permis de diminuer leur charge de travail et d'augmenter leur temps libre (Rivard *et al.*, 2015).

### **Les effets perçus chez les parents**

Au-delà des effets sur l'enfant et la famille, des études ont soulevé les impacts du programme quant au vécu des parents (Abouzeid et Poirier, 2014a, 2014b; D'Entremont *et al.*, 2021; Estes *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015; Yingling *et al.*, 2017). Abouzeid et Poirier (2014a) révèlent que 9 mères sur 15 mentionnent des effets bénéfiques de l'ICI sur elles, se traduisant par le développement de nouvelles stratégies d'intervention. Quant à eux, Yingling *et al.* (2017) soulèvent des difficultés vécues par les parents lors de l'utilisation du programme. Les deux thèmes principaux ressortis des études comprennent le bien-être psychologique et les habiletés parentales (Abouzeid et Poirier, 2014a, 2014b; D'Entremont *et al.*, 2021; Estes *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015; Sabourin *et al.*, 2013; Yingling *et al.*, 2017).

### ***Le bien-être psychologique***

Des effets positifs sur le bien-être psychologique sont observés dans quelques études (Abouzeid et Poirier 2014a, 2014b; D'Entremont *et al.*, 2021; Rivard *et al.*, 2015; Sabourin *et al.*, 2013). En effet, près de la moitié des parents (48 %) sont d'avis que le programme a eu des effets bénéfiques sur le bien-être psychologique. Par exemple, ces parents se sentent soulagés et moins démunis devant les défis quotidiens. De même que le tiers des parents associe cet état de bien-être à la participation au programme (Rivard *et al.*, 2015). Également, 4 mères sur 15 de l'étude d'Abouzeid et Poirier (2014a) mentionnent une « tranquillité d'esprit » et un sentiment de

réconfort devant la prise en charge de leur enfant. D'ailleurs, deux études soulèvent une diminution de la détresse parentale chez les parents à la suite d'une intervention de type ICI (D'Entremont *et al.*, 2021; Sabourin *et al.*, 2013). Dans le même ordre d'idée, deux études soulèvent une augmentation de l'auto-efficacité chez les parents (Abouzeid et Poirier, 2014b; D'Entremont *et al.*, 2021) telles que la capacité à appliquer les tâches relatives aux programmes. Cependant, Yingling *et al.* (2017) révèlent que plus de la moitié des parents (54,5%) mentionnent que les exigences reliées à leur rôle de donneur de soins rendent l'utilisation du traitement difficile.

### ***Les habiletés parentales***

Des études présentent des effets positifs sur les habiletés parentales tels qu'une augmentation de la performance et de la connaissance (Abouzeid et Poirier 2014a ; Estes *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015). En effet, des parents ont acquis de nouvelles stratégies pour intervenir auprès de leur enfant (Abouzeid et Poirier 2014a; Rivard *et al.*, 2015). Par exemple, l'utilisation de pictogrammes et de scénarios sociaux fait maintenant partie du quotidien de certaines mères (Abouzeid et Poirier, 2014a). Les parents sont en mesure de généraliser les interventions utilisées à la maison (Rivard *et al.*, 2015). Également, des parents soulignent avoir développé de nouvelles pratiques éducatives (Abouzeid et Poirier 2014a; Rivard *et al.*, 2015). Par exemple, ils mentionnent être davantage en mesure pour répondre aux besoins de leur enfant et de les calmer facilement (Rivard *et al.*, 2015). En ce qui concerne les connaissances, ceux-ci mentionnent une meilleure compréhension de leur rôle parental (Abouzeid et Poirier 2014a) et de leur enfant (Rivard *et al.*, 2015). Par exemple, les parents comprennent mieux les besoins, les désirs, les sentiments de leur enfant. Ils ont une meilleure perception de leurs difficultés et reconnaissent davantage de leurs capacités d'apprentissage (Rivard *et al.*, 2015). Cependant, l'étude d'Abouzeid et Poirier (2014b) révèle que les mères ont un savoir limité sur le programme ICI et ce, même après le début du traitement. Cinq mères sur 15 nommaient une incompréhension des plans d'intervention ainsi qu'un manque d'information relié aux services offerts.

## **L'appréciation de l'offre de service**

Le thème portant sur l'appréciation de la part des parents concerne la façon dont l'ICI est offert est présent dans toutes les études (Abouzeid et Poirier, 2014a, 2014b; Cochrane *et al.*, 2020; Courcy *et al.*, 2014; D'Entremont *et al.*, 2021; Estes *et al.*, 2019; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015; Sabourin *et al.*, 2013; Yingling *et al.*, 2017). En effet, les parents décrivent leur expérience d'un programme ICI en énonçant des critiques concernant les modalités de la mise en œuvre du programme. Il est à noter que même si tous les parents ont vécu une expérience sur l'implantation du programme de l'ICI, des différences s'observent quant à la durée, l'intensité, le lieu de l'intervention ainsi qu'au niveau de l'implication des parents. D'ailleurs, l'étude d'Estes *et al.* (2019) suggère que l'intensité de l'intervention et les stratégies d'intervention privilégiées dans le cadre de l'ICI peuvent influencer l'impact sur le stress des parents et le fonctionnement adaptatif de la famille.

La majorité des parents sont satisfaits ou très satisfaits des modalités de l'intervention (Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015). L'étude de Rivard *et al.* (2015) indique que 30 % des parents consultés affirment être entièrement satisfaits et qu'ils n'apporteraient aucun changement. Les parents ont apprécié les modalités de dispensation du programme, tels que sa flexibilité, les moyens d'intervention privilégiés et les adaptations des stratégies pour mieux intervenir. De plus, la disponibilité des intervenants, la prise de rendez-vous adaptée à l'horaire du parent ainsi que le déplacement des intervenants dans le milieu de garde sont des motifs de satisfaction mentionnés par les parents (Rivard *et al.*, 2015).

Quelques propositions d'améliorations concernant le programme ressortent dans les études. Celle-ci se regroupe en sous-catégorie : le contenu et les stratégies d'intervention, le lieu de l'intervention, la durée, l'intensité et la continuité du programme, le personnel, la gestion, l'organisation ainsi que l'implication des parents (Abouzeid et Poirier, 2014a, 2014b; Cochrane *et al.*, 2020; Courcy *et al.*, 2014; D'Entremont *et al.*, 2021; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015; Sabourin *et al.*, 2013; Yingling *et al.*, 2017).

### ***Le contenu et les stratégies d'interventions***

Le contenu et les stratégies d'interventions ont été abordés par les parents. L'étude de Rivard *et al.* (2015) souligne que 32 % des parents ont apprécié le contenu du programme. Le quart des parents ont proposé quelques améliorations en ce qui a trait à son contenu. Par exemple, selon eux, le programme devrait davantage être adapté à leur enfant. Par exemple, certaines étapes du processus d'intervention pourraient se terminer plus rapidement si l'enfant apprend vite ou s'il a eu des acquis dus à des services antérieurs. Également, certains aimeraient que le programme soit plus centré sur la famille, en offrant, par exemple, du coaching familial (Rivard *et al.*, 2015; Yingling *et al.*, 2017) ou des formations portant sur le TSA. D'ailleurs, lorsqu'il a été offert, il constitue un élément apprécié des parents (Rivard *et al.*, 2015). Aussi, dans deux études, certains parents mentionnent que le programme est exigeant pour l'enfant (Abouzeid et Poirier, 2014a; Yingling *et al.*, 2017). Par exemple, une majorité des parents mentionne une surcharge chez l'enfant causée par le programme, l'école ainsi que d'autres services qui interfèrent avec la capacité d'utiliser le programme (Yingling *et al.*, 2017). En ce qui concerne les stratégies d'intervention, les parents apprécient la variété des stratégies ainsi que les apprentissages ciblés pour l'enfant tels que la socialisation et le langage.

### ***Le lieu de l'intervention***

Parmi les études, le lieu de l'intervention est diversifié. En effet, l'ICI est offerte dans différents milieux, dont le domicile, le milieu de garde, l'école ainsi que les centres spécialisés (Abouzeid et Poirier, 2014a, 2014b; Cochrane *et al.*, 2020; Courcy *et al.*, 2014; D'Entremont *et al.*, 2021; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015; Sabourin *et al.*, 2013; Yingling *et al.*, 2017). L'étude D'Entremont *et al.* (2021) a comparé les perceptions de parents dans deux provinces canadiennes. Les résultats indiquent que les parents du programme dont le lieu de l'intervention est situé principalement en milieu de garde et à domicile sont plus satisfaits que les parents dont le programme se situe dans d'autres milieux éducatifs tels que les centres spécialisés. D'ailleurs, Sabourin *et al.* (2013) soulèvent un niveau de détresse maternelle plus faible quand l'ICI se donne au domicile que dans d'autres milieux. Cependant, l'ICI au domicile peut s'avérer difficile



pour certaines mères (Sabourin *et al.*, 2013). Dans ce sens, 36 % des parents souhaitent que le programme soit plus accessible au domicile ou dans des milieux de garde (Cochrane *et al.*, 2020).

### ***La durée, l'intensité et la continuité du programme***

Plusieurs études révèlent des insatisfactions quant à la durée et à l'intensité du programme (Abouzeid et Poirier, 2014a; Cochrane *et al.*, 2020; Rivard *et al.*, 2015; Yingling *et al.*, 2017). En fait, certains parents mentionnent avoir reçu moins d'heures de services (20h) que prévu pour diverses raisons (Abouzeid et Poirier 2014a; Rivard *et al.*, 2015) et d'autres nomment vouloir plus d'heures de service (Abouzeid et Poirier, 2014; Cochrane *et al.*, 2020; Rivard *et al.*, 2015; Yingling *et al.*, 2017). Par exemple, l'Étude de Yingling *et al.* (2017) soulèvent que 51,7 % des parents ont indiqué que les prestataires n'offraient pas assez d'heures de service. D'ailleurs, les parents ont mentionné vouloir que le programme soit plus long (Cochrane *et al.*, 2020). En effet, ceux-ci suggèrent que les services se poursuivent au-delà de 6 ans (Abouzeid et Poirier, 2014; Rivard *et al.*, 2015). De même que 51,7 % des parents mentionnent que les horaires ne sont pas pratiques. Ceux-ci suggèrent un horaire plus souple, tel que des heures d'intervention les soirs de semaine ou la fin de semaine. Également, l'étude d'Abouzeid et Poirier (2014a) soulèvent une insatisfaction à l'égard de la fin de services. Trois mères sur 15 nomment une fin de services abrupte et 12 mères sur 15 sont insatisfaites de l'insuffisance ou de l'absence des services une fois le programme terminé (avant l'âge de six ans). Six d'entre elles soulignent un manque lors de la transition entre la fin de services et l'intégration scolaire. Dans ce sens, des parents d'une étude mentionnent que l'allongement du programme permettrait une généralisation des apprentissages de l'enfant et favoriserait la transition en milieu scolaire (Rivard *et al.*, 2015).

### ***Le personnel***

Le personnel a été un élément fréquent dans les études (Abouzeid et Poirier, 2014a, 2014b; Cochrane *et al.*, 2020; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015; Sabourin *et al.*, 2013; Yingling *et al.*, 2017). Plusieurs satisfactions à l'égard des éducateurs ont été mentionnées. Tout d'abord, leur disponibilité (Rivard *et al.*, 2015) ainsi que la présence de soutien (Rivard *et al.*, 2015) qu'il soit de type informatif (Abouzeid et Poirier, 2014b; Sabourin *et al.*, 2013), appratif

ou émotif (Sabourin *et al.*, 2013) sont soulevés. Plusieurs parents mentionnent une bonne relation avec leur éducatrice (Abouzeid et Poirier, 2014b; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015; Sabourin *et al.*, 2013). Plus de la moitié des mères perçoivent les intervenantes comme étant « très » ou « extrêmement » aidantes pour l'éducation de l'enfant (Sabourin *et al.*, 2013). Cependant, plusieurs études soulèvent une insatisfaction sur la stabilité des intervenants en raison du roulement de personnel (Abouzeid et Poirier, 2014a, 2014b; Rivard *et al.*, 2015; Yingling *et al.*, 2017). Par exemple, une étude indique que 24 % des parents ont vécu des problèmes de communication et 17 % des conflits avec le personnel (Cochrane *et al.*, 2020).

### ***La gestion et l'organisation du programme***

Rivard *et al.* (2015) indiquent une satisfaction des parents à l'égard du programme. Ceux-ci mentionnent que l'ICI est bien organisée, structurée et ils apprécient les supervisions offertes mensuellement. En effet, des parents apprécient la réévaluation bimensuelle puisqu'elle permet d'effectuer des changements au besoin (Rivard *et al.*, 2015) ainsi que le ratio enfant-intervenant (Cochrane *et al.*, 2020; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015). D'ailleurs, les objectifs d'intervention sont adaptés aux besoins de l'enfant ainsi qu'à ses parents (Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015). Cependant, une insatisfaction sur le délai d'attente et l'accès aux services à la suite du diagnostic est mentionnée dans une étude (Abouzeid et Poirier, 2014a). Dans ce sens, l'étude de Sabourin *et al.* (2013) indique une relation entre la précocité de l'intervention et la détresse maternelle plus faible. Selon cette étude, les mères dont l'enfant a commencé le programme avant l'âge de trois ans présentent une détresse moins élevée que celles dont l'enfant a commencé après cet âge.

### ***L'implication des parents***

En ce qui concerne l'implication des parents, des études ont soulevé différentes formes possibles : la généralisation des acquis, la participation aux séances et aux supervisions, la recherche d'information sur le TSA et sur l'ICI, la communication avec les intervenants (Abouzeid et Poirier, 2014b; Courcy *et al.*, 2014), la cotation dans le cartable d'intervention afin de faire le suivi des apprentissages, ainsi que l'intervention à titre de cothérapeute (Abouzeid et Poirier,

2014b). Deux études indiquent que les formes d'implication les plus « souvent » utilisées chez les mères sont la généralisation des acquis, la participation aux supervisions, la recherche d'information ainsi que la communication auprès des intervenants (Abouzeid et Poirier, 2014b; Courcy *et al.*, 2014). En ce qui concerne les pères, ceux-ci participent davantage à la recherche d'information sur le TSA et l'ICI, ainsi qu'à la généralisation des acquis (Courcy *et al.*, 2014). Selon l'étude de Courcy *et al.* (2014) la forme d'implication parentale la moins fréquente est la participation aux séances structurées d'ICI. Même que l'étude d'Abouzeid et Poirier (2014b) soulève que 8 mères sur 15 se sont vu offrir par le milieu d'assister aux séances et la moitié d'entre elles n'y participent pas (Abouzeid et Poirier, 2014b). Par ailleurs, une étude soulève un plus grand niveau d'implication chez la mère que chez le père (Courcy *et al.*, 2014). Par exemple, 22 % des mères mentionnent faire des séances « souvent » tandis que c'est le cas pour 6 % des pères (Courcy *et al.*, 2014). Également, 34,5 % des mères et 26,6 % des pères mentionnent avoir suivi une formation sur l'ICI (Courcy *et al.*, 2014).

## **Discussion**

Le programme d'intervention comportementale intensive (ICI) est privilégié au Québec depuis plusieurs années pour les enfants ayant un TSA (INESSS, 2014). Cet essai vise à comprendre l'impact de l'ICI auprès des familles d'enfants ayant un TSA et ce, en considérant leur point de vue. Les principaux résultats sont discutés à la lumière du cadre conceptuel de la validité sociale (Wolf, 1978). Ainsi, la discussion s'attarde plus spécifiquement à 1) l'acceptabilité des méthodes et des modalités d'interventions, 2) aux effets perçus ainsi qu'à 3) la pertinence des objectifs visés. Les implications des résultats sur la pratique ainsi que les limites de cet essai sont également présentées.

### **L'acceptabilité des méthodes d'intervention.**

Les résultats de l'essai mettent en perspective l'expérience des parents concernant les différentes modalités de services de l'ICI en termes de durée et d'intensité, le personnel qui applique l'intervention, ainsi que l'individualisation de l'intervention. Bien que la plupart des parents expriment une satisfaction à l'égard de l'ICI, des améliorations possibles sont rapportées par ces derniers. L'identification de ces propositions permet d'établir les enjeux vécus lors de l'implantation et d'y trouver des solutions pour optimiser la satisfaction et l'adhésion aux services.

### ***Les modalités de service***

Des insatisfactions quant à la durée et à l'intensité du programme sont rapportées. Les parents mentionnent vouloir recevoir davantage d'heures par semaine (Abouzeid et Poirier, 2014; Cochrane *et al.*, 2020; Rivard *et al.*, 2015; Yingling *et al.*, 2017), et ce, sur une plus longue période en termes de temps (Abouzeid et Poirier, 2014; Cochrane *et al.*, 2020; Rivard *et al.*, 2015). Par exemple, certains parents proposent d'allonger la durée du programme pour favoriser la transition en milieu scolaire (Rivard *et al.*, 2015). Les propositions des parents concordent d'ailleurs avec les enjeux soulevés dans le *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme: Des actions structurantes pour les personnes et leur famille* (MSSS, 2017) ainsi que les recommandations de l'INESSS (2014). Spécifiquement, des actions pour favoriser les transitions entre la fin des services

d'ICI et le début de la fréquentation scolaire sont proposées telles qu'une formation parentale intensive (INESSS, 2014) ainsi que l'établissement d'une approche de transfert de connaissances auprès des partenaires privilégiés (parent, services de garde, milieu éducatif). D'ailleurs, le MSSS (2017), dans le cadre de son plan d'action, établi comme objectif que tous les établissements du Québec puissent offrir le programme à tous les enfants selon les recommandations établies, notamment en termes de durée et d'intensité, pour assurer son efficacité. Malgré les lignes directrices interministérielles, les résultats de notre essai tendent à montrer que du travail reste à faire quant à l'implantation du programme.

### ***Le personnel***

Un autre constat de l'essai est l'accent mis sur la valorisation de la qualité humaine du personnel. En effet, plusieurs études soulignent que les parents rapportent une satisfaction à l'égard de la relation avec les éducateurs qui appliquent l'ICI auprès de leur enfant (Abouzeid et Poirier, 2014b; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015; Sabourin *et al.*, 2013). Selon eux, certains bienfaits y sont associés, tels que la perception que le personnel est une source de soutien (Abouzeid et Poirier, 2014b; Rivard *et al.*, 2015; Sabourin *et al.*, 2013). Il est à noter que le soutien social perçu est un facteur associé à la qualité de vie des familles d'enfants ayant un TSA (Ouellet-Lampron *et al.*, 2022). Ce constat va dans le même sens que Sabourin *et al.* (2011) qui suggèrent que les intervenants n'adoptent pas uniquement un rôle de soutien et d'intervention envers l'enfant, mais également avec les membres de la famille. Ainsi, le rôle de l'intervenant pourrait englober autant l'intervention faite auprès de l'enfant qu'envers sa famille en plus d'y être bénéfique pour celle-ci.

Inversement, des études mentionnent que les parents rapportent certaines insatisfactions concernant la stabilité des intervenants. Les parents souhaitent davantage de stabilité dans l'équipe de travail (Abouzeid et Poirier, 2014a, 2014b; Rivard *et al.*, 2015; Yingling *et al.*, 2017). D'ailleurs, Gamache *et al.* (2011), dans une étude portant sur la fidélité d'implantation de l'ICI telle que perçue par les intervenants, indiquent que l'instabilité de l'équipe est l'un des facteurs les plus nuisibles à l'implantation du

programme. En ce sens, l'assignation d'un intervenant pivot dès l'accès aux services est recommandé afin de soutenir les parents et d'assurer la coordination et la concertation des différents partenaires impliqués auprès de l'enfant (MSSS, 2017). Cela souligne l'importance de considérer la qualité de l'implantation de l'ICI et non seulement la présence d'une intervention pour mieux comprendre ses effets (Caron et al., 2017). Tout comme l'étude de Sabourin *et al.* (2013), les résultats de cet essai rendent la mesure de la qualité de l'intervention pertinente pour comprendre ses effets sur la famille.

### ***L'individualisation de l'intervention***

Malgré le fait que l'ICI prévoit une approche de l'intervention qui est individualisée (Poirier *et al.*, 2013; Sabourin *et al.*, 2011), certains parents souhaiteraient que le programme ait une approche davantage centrée sur la famille. Au lieu d'offrir seulement des services adaptés au profil de l'enfant, ceux-ci souhaiteraient que le programme considère également les besoins de la famille (Rivard *et al.*, 2015; Yingling *et al.*, 2017). D'ailleurs, Rivard *et al.*, 2015 proposent d'inclure du coaching familial ou des formations aux parents portant sur le TSA. Une telle approche pourrait favoriser l'engagement des parents dans la continuité des services et favoriser le maintien des acquis chez l'enfant. Tout comme ces résultats, les recommandations ministérielles mettent l'importance sur un accompagnement et une formation continue auprès des parents (INESSS, 2014; MSSS, 2017) et soulignent que le programme ICI doit pouvoir répondre aux besoins de l'enfant et de sa famille (MSSS, 2017). De plus, ce constat est en cohérence avec les pratiques recommandées en petite enfance, soit celles qui ont trait à l'intervention centrée sur la famille (Division for Early Childhood, 2014).

### **Les effets perçus de l'intervention**

De façon générale, les parents rapportent avoir observé certains changements chez leurs enfants TSA après l'intervention, mais ils remarquent également les effets de l'intervention sur eux-mêmes. Le jugement des parents sur la capacité de l'intervention à produire des changements souhaitables est de toute première importance car il est susceptible d'influencer l'adhésion au programme (Moore et Symons, 2011).

### ***Les effets perçus chez les enfants***

Les parents rapportent des effets positifs de l'ICI sur le développement de leur enfant en matière de communication et de langage, d'habiletés sociales, de problèmes de comportements et d'autonomie (Abouzeid et Poirier, 2014a; Cochrane *et al.*, 2020; Courcy *et al.*, 2014; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015; Sabourin *et al.*, 2013). Ces résultats sont cohérents avec les objectifs du programme visant à améliorer les capacités adaptatives et fonctionnelles des enfants ayant un TSA par l'apprentissage (Hayward *et al.*, 2009; Klintwall et Eikeseth, 2014; Sabourin *et al.*, 2011). Ces résultats sont également cohérents avec le rapport de l'INESSS (2014). En effet, selon ce rapport, l'ICI permettrait des améliorations sur plusieurs sphères du développement, notamment le langage, le comportement adaptatif, la communication et les compétences sociales (INESSS, 2014).

### ***Les effets perçus chez les parents et la famille***

Les parents ont déclaré que l'intervention avait eu un impact positif sur leurs compétences parentales (Abouzeid et Poirier 2014a ; Estes *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015) ainsi que sur le bien-être psychologique (Abouzeid et Poirier 2014a, 2014b; D'Entremont *et al.*, 2021; Rivard *et al.*, 2015; Sabourin *et al.*, 2013). En plus d'avoir fait des apprentissages concernant des stratégies d'intervention (Abouzeid et Poirier 2014a; Rivard *et al.*, 2015), certains rapportent un sentiment de soulagement (Rivard *et al.*, 2015) et une plus grande « tranquillité d'esprit » (Abouzeid et Poirier 2014a). Également, deux études ont soulevé une diminution de la détresse parentale à la suite de l'intervention (D'Entremont *et al.*, 2021 ; Sabourin *et al.*, 2013). Sachant que les parents d'enfants ayant un TSA présentent un niveau de stress et de détresse parentale plus élevée (Bonis, 2016), ce facteur semble être important à considérer en contexte d'intervention précoce pour les jeunes enfants ayant un TSA et leurs parents.

### **La pertinence des objectifs visés**

En ce qui concerne la pertinence des objectifs visés, cette dimension de la validité sociale est la moins documentée dans le cadre des études recensées. En effet, seulement deux études indiquent que les parents perçoivent les objectifs d'intervention comme étant

adaptés aux besoins de leur enfant (Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015). Il est à noter qu'une étude (Abouzeid et Poirier, 2014b) rapporte, chez les parents, un manque de connaissances concernant les services offerts à leur enfant. Des mères rapportent avoir une connaissance limitée du programme, par exemple une incompréhension du plan d'intervention (Abouzeid et Poirier, 2014b). Compte tenu de l'article 102 de la loi sur les services de santé et les services sociaux (MSSS, 1972) le plan devrait, en collaboration avec la personne ou ses représentants, définir les besoins, les objectifs poursuivis, les moyens à mettre en place ainsi que la durée prévue des services, ce constat soulève des contradictions.

Néanmoins, les résultats de l'essai reflètent l'acceptabilité et la pertinence du programme puisque les parents rapportent une satisfaction des services (Abouzeid et Poirier, 2014b; Cochrane *et al.*, 2020; D'Entremont *et al.*, 2021; Grey *et al.*, 2019; Rivard *et al.*, 2015). Tout comme l'étude Rivard *et al.* (2015), cet essai souligne la nécessité de tenir compte de la validité sociale dans l'évaluation du programme d'intervention comportementale intensive.

### **L'apport de la psychoéducation**

À la suite des informations mises en lumière par cet essai, un apport de la pratique psychoéducative peut être envisagé pour favoriser la validité sociale de l'ICI. Dans le contexte du programme ICI, le psychoéducateur est susceptible d'avoir plusieurs mandats. Tout d'abord, impliquer la famille lors de l'évaluation psychoéducative de l'enfant permet au psychoéducateur d'avoir une vision globale des facteurs de risques et de protections qui sont susceptibles d'influencer la trajectoire de développement de l'enfant de même que l'adaptation de l'ensemble de la famille (OPPQ, 2014). Cette implication est le premier pas pour offrir des services adaptés à la situation familiale. Les parents sont d'ailleurs considérés comme des partenaires incontournables dans le cadre de la démarche d'évaluation et d'intervention auprès du jeune enfant (OPPQ, 2020). Une meilleure compréhension du vécu des parents en lien avec le programme leur permettrait de contribuer à une meilleure individualisation du programme. Par exemple, en début d'intervention, mais également tout au long de l'offre de services, il est utile



de considérer les attentes des parents quant à leur propre participation dans le cadre des interventions offertes à leur enfant (Dionne *et al.*, 2013).

Aussi, il pourrait être judicieux que le psychoéducateur intervienne dans un rôle-conseil (OPPQ, 2022) dont le client ciblé est l'intervenant ou l'organisation auquel il rend des services professionnels (OPPQ, 2014). Le psychoéducateur vient alors soutenir l'équipe d'intervention par de la formation, de la consultation ou de la supervision (Caouette, 2020). Par exemple, il peut donner des moyens concrets aux éducateurs pour mieux accompagner les familles au quotidien et renforcer la qualité de la relation. De plus, celui-ci peut agir à titre de superviseur (Rivard *et al.*, 2015) pour assurer la qualité, la conformité et la continuité de la prestation des services (Paquet *et al.*, 2017). Pour ce faire, il vient soutenir l'ensemble des intervenants dans leurs pratiques, dont le développement de leurs compétences (Florigan Ménard et Poirier, 2021). Également, la supervision réalisée par le psychoéducateur auprès de l'éducateur peut se dérouler en présence de l'enfant et de la famille (Florigan Ménard et Poirier, 2021; Paquet *et al.*, 2017). De ce fait, la supervision devient un moment de vécu partagé, non seulement avec l'enfant, mais également avec la famille et l'équipe d'intervention. Il s'agit d'une occasion de faire de « l'utilisation », l'une des huit opérations professionnelles qui caractérise l'approche du psychoéducateur. Elle fait appel à la capacité de susciter la prise de conscience et de favoriser l'intégration et la généralisation d'une nouvelle habileté (Caouette et Pronovost, 2013). Aussi, le psychoéducateur peut faire du modelage, en mettant en pratique des stratégies d'intervention auprès de l'enfant, permettant alors à l'éducateur et aux parents d'observer la façon avec laquelle elle est mise en pratique.

Il est à noter que le rapport de Dionne *et al.* (2013) qui porte sur l'implantation du programme d'ICI met en évidence la nécessité de réfléchir sur l'organisation des ententes de collaboration avec les différents partenaires privilégiés tels que les milieux de garde et les milieux scolaires. Cette collaboration vise la qualité de l'intervention à l'enfant ainsi qu'un soutien optimal des parents (Dionne *et al.*, 2013). En ce sens, l'INESSS (2014) soutient que la collaboration est un élément essentiel au programme ICI. Devant ces faits, le rôle-conseil du

psychoéducateur prend son sens pour assurer le transfert de connaissances et la collaboration entre les différents acteurs impliqués (parent, milieu de garde, milieu scolaire). D'ailleurs, en contexte de services ICI, un autre rôle que le psychoéducateur pourrait être amené à jouer est celui de former du personnel et de veiller à l'évaluation et à la mise en œuvre des plans d'intervention (Rivard *et al.*, 2015). Lors de l'animation du plan d'intervention, celui-ci peut être l'intermédiaire par lequel les objectifs et les moyens ciblés pour l'enfant sont établis, et ce, en favorisant la collaboration avec les parents et les éducateurs.

En somme, les actions de soutien, de conseil et d'assistance données par le psychoéducateur peuvent contribuer à rendre les interventions plus efficaces, en plus de favoriser une relation de confiance avec les acteurs impliqués. En effet, l'application du modèle psychoéducatif (OPPQ, 2014) lors de différentes étapes du processus de l'ICI est un guide pour assurer la pertinence des objectifs, l'adéquation des moyens et des effets perçus de l'intervention par les différents acteurs concernés, et donc, favoriser une qualité d'implantation du programme.

### **Limite**

Cet essai comprend certaines limites. Tout d'abord, il convient de noter qu'aucune évaluation de la qualité des articles retenue n'a été menée et que le nombre d'articles sur ce sujet est limité. Néanmoins, la stratégie de recherche a été systématisée et validée auprès de la bibliothécaire et des directrices de recherche. Également, les articles scientifiques ont tous été révisés par les pairs.

Il est à noter que les résultats de cet essai sont basés sur une mise en œuvre variée de l'ICI. En effet, même si les recommandations à l'égard des méthodes de l'intervention du programme sont identiques dans la province (INESSS, 2014; MSSS, 2017), les résultats des articles québécois révèlent une variation dans leur application (Abouzeid et Poirier, 2014a, 2014b; Courcy *et al.*, 2015; Rivard *et al.*, 2015; Sabourin *et al.*, 2013). Il faut également souligner la participation prononcée des mères dans les échantillons comparativement à celle des pères. Ainsi, cette sous-représentation des pères mérite d'être considérée. Il est possible que

l'expérience des parents (mère et père) diffère et que cela influence leur adhésion au programme d'intervention.

### **Conclusion**

Cet essai a permis de mettre en évidence les avantages et les enjeux vécus par les parents lors de l'implantation de l'ICI. Malgré les limites de cette étude, la satisfaction des parents à l'égard des services a généré un consensus quant à l'acceptabilité et la pertinence du programme. Tout comme l'étude Rivard *et al.* (2015), cet essai souligne la nécessité de tenir compte de la validité sociale dans l'évaluation du programme d'intervention comportementale intensive afin de mieux comprendre son impact. Les recherches futures devraient continuer de se concentrer sur la perception des acteurs impliqués du programme. Des études incluant la fratrie et davantage les pères devraient être encouragées. Le tout permettra d'éclaircir les besoins qui émergent afin d'augmenter l'efficacité de l'intervention pour l'enfant et sa famille.

## Références

Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014a). Perception des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Enfance en difficulté*, 3, 107-137. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1028014ar>

Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014b). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis. *Revue de Psychoéducation*, 43(2), 201-233. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1061182ar>

Agence de la santé publique du Canada (2022). *Trouble du spectre de l'autisme : Faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019*. ISBN: 978-0-660-43917-4

American Psychiatric Association. (2016). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5<sup>th</sup> ed., p. 24- 25).

Bonis, S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues Ment Health Nurs*, 37(3), 153-163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>

Callahan, K., Hughes, H. L., Mehta, S., Toussaint, K. A., Nichols, S. M., Ma, P. S., Kutlu, M. et Wang, H.-T. (2017). Social Validity of Evidence-Based Practices and Emerging Interventions in Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(3), 188–197. <https://doi.org/10.1177/1088357616632446>

Caron, V., Bérubé, A. et Paquet, A. (2017). Implementation evaluation of early intensive behavioral intervention programs for children with autism spectrum disorders: A systematic review of studies in the last decade. *Eval Program Plann*, 62, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2017.01.004>

Caouette, M. (2020). *L'exercice du rôle-conseil par le psychoéducateur*. Dans C. Maïano, S. Coutu, A. Aimé et V. Lafantaisie (dir.), *L'ABC de la psychoéducation* (188-205). Presses de l'Université du Québec.

Caouette, M. et Pronovost, J. (2013). L'utilisation psychoéducative : une compétence du psychoéducateur. *Revue de Psychoéducation*, 42(2), 281-297. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1061213ar>

Caron, V., Bérubé, A. et Paquet, A. (2017). Implementation evaluation of early intensive behavioral intervention programs for children with autism spectrum disorders: A systematic review of studies in the last decade. *Eval Program Plann*, 62, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2017.01.004>

Cochrane, K., Cressman, C. et Martin, T. L. (2020). Social validity of a kindergarten-readiness behavioural intervention for children with autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 25(1), 1-11.

Courcy, I., Granger, S. et des Rivières-Pigeon, C. (2014). L'implication parentale en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec. *Revue de Psychoéducation*, 43(1), 77-99. <https://doi.org/10.7202/1061201ar>

Division for Early Childhood. (2014). *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education 2014*. <http://www.dec-sped.org/dec-recommended-practices>

Dionne, C., Paquet, A., Joly, J., Rivard, M. et Rousseau, M. (2013). *L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux*.

Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A. et Varley, J. (2010). Randomized, Controlled Trial of an Intervention for Toddlers With Autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125(1), 17- 23. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>

D'Entremont, B., Flanagan, H. E., Ungar, W. J., Waddell, C., Garon, N., Otter, J. d., Leger, N., Vezina, F. et Smith, I. M. (2021). Comparing the Impact of Differing Preschool Autism Interventions on Parents in Two Canadian Provinces. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 52, 5018–5032. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05349-2>

Diallo, F., Pelletier, É., Vasiliadis, H.-M., Rochette, L., Lin, E., Smith, M., Langille, D., Thompspon, A., Noiseux, M., Vanasse, A., St-Laurent, D., Kisely, S., Fombonne, É. et Lesage, A. (2018). Estimation/ de la prévalence et du taux d'incidence du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Comparaison interprovinciale. *Santé mentale au Québec*, 43(2), 65-81. <https://doi.org/10.7202/1058610ar>

Dionne, C., Paquet, A., Joly, J., Rivard, M. et Rousseau, M. (2013). *L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux*. Université du Québec à Trois-Rivières, 2012-II-145060.

Division for Early Childhood. (2014). *DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education 2014*. <http://www.dec-sped.org/dec-recommended-practices>

Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S. et Cross, S. (2010). Using Participant Data to Extend the Evidence Base for Intensive Behavioral Intervention for Children With Autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(5), 381-405. <https://doi.org/10.1352/19447558-115.5.381>

Estes, A., Swain, D. M. et MacDuffie, K. E. (2019). The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric medicine*, 2. <https://doi.org/10.21037/pm.2019.05.05>

Florigan Ménard, C. et Poirier, N. (2021). Les modalités essentielles d'une supervision clinique en contexte d'intervention comportementale intensive. *Revue de Psychoéducation*, 50(1), 47-69. <https://doi.org/10.7202/1077071ar>

Fombonne, E. (2018). Éditorial : La prévalence croissante de l'autisme. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59 (7), 717–720. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12941>

Gamache, V., Joly, J. et Dionne, C. (2011). La fidélité et qualité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de Psychoéducation*, 40, 1-23. <https://doi.org/10.7202/1061959ar>

Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G. et Forget, J. (2012). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 32(2), 68-77. <https://doi.org/10.1177/0271121410393285>

Green, V. A., Pituch, K. A., Itchon, J., Choi, A., O'Reilly, M., et Sigafos, J. (2006). Internet survey of treatments used by parents of children with autism. *Research in developmental disabilities*, 27(1), 70-84. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.12.002>

Gregory, A. T., et Denniss, A. R. (2018). An Introduction to Writing Narrative and Systematic Reviews—Tasks, Tips and Traps for Aspiring Authors. *Heart, Lung & Circulation*, 27(7), 893-898. <https://doi.org/10.1016/j.hlc.2018.03.027>

Grey, I., Coughlan, B., Lydon, H., Healy, O. et Thomas, J. (2019). Parental satisfaction with early intensive behavioral intervention. *Journal of intellectual disabilities: JOID*, 23(3), 373-384. <https://doi.org/10.1177/1744629517742813>

Hayward, D. W., Gale, C. M., et Eikeseth, S. (2009). Intensive behavioural intervention for young children with autism: A research-based service model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 571-580. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.12.002>

Institut national de santé publique du Québec (2021). *Les revues narratives : fondements scientifiques pour soutenir l'établissement de repères institutionnels*. [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2780\\_revues\\_narratives\\_fondements\\_scientifiques\\_0.pdf](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2780_revues_narratives_fondements_scientifiques_0.pdf)

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2014). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme*.

[https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS\\_Intervention\\_sReadap\\_TraitementPharmaco\\_EnfantsAut.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_Intervention_sReadap_TraitementPharmaco_EnfantsAut.pdf)

Kitsiou, S. et Paré, G. (2017) Chapter 9 Methods for Literature Reviews. Dans Lau, F. et Kuziemsky, C. (Eds.) *Handbook of eHealth Evaluation: An Evidence-based Approach*. Victoria (BC): University of Victoria. Repéré le 9 janvier 2022 à : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK481583>

Klintwall, L. et Eikeseth, S. (2014). Early and Intensive Behavioral Intervention (EIBI) in Autism. Dans Patel, V., Preedy, V. et Martin, C. (Eds.), *Comprehensive Guide to Autism* (pp. 117-137). Springer New York. [https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7\\_129](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-4788-7_129)

Klintwall, L., Eldevik, S., et Eikeseth, S. (2015). Narrowing the gap: Effects of intervention on developmental trajectories in autism. *Autism*, 19(1), 53–63. <https://doi.org/10.1177/1362361313510067>

Långh, U., Hammar, M., Klintwall, L., et Bölte, S. (2017). Allegiance and knowledge levels of professionals working with early intensive behavioural intervention in autism. *Early Intervention in Psychiatry*, 11(5), 444-450. <https://doi.org/10.1111/eip.12335>

Lord, C., Charman, T., Havdahl, A., Carbone, P., Anagnostou, E., Boyd, B., Carr, T., De Vries, P. J., Dissanayake, C., Divan, G., Freitag, C. M., Gotelli, M. M., Kasari, C., Knapp, M., Mundy, P., Plank, A., Scahill, L., Servili, C., Shattuck, P., . . . McCauley, J. B. (2022). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *The Lancet*, 399(10321), 271-334. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(21\)01541-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(21)01541-5)

Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.55.1.3>

Lovaas, O. I. (1993). The development of a treatment-research project for developmentally disabled and autistic children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 26(4), 617-630. <https://doi.org/10.1901/jaba.1993.26-617>

Makrygianni, M. K. et Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with Autistic Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 577-593. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.014>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (1972). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant de développement, à leurs familles et leurs proches*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-820-01.pdf>

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme: Des actions structurantes pour les personnes et leur famille, 2017-2022.*

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf>

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., & Altman, D. G. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med*, 6(7), e1000097.

<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>

Moore, T. R. et Symons, F. J. (2011). Adherence to treatment in a behavioral intervention curriculum for parents of children with autism spectrum disorder. *Behav Modif*, 35(6), 570-594.

<https://doi.org/10.1177/0145445511418103>

Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V. G. et Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health Qual Life Outcomes*, 5, 22. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>

Nader-Grosbois, N. (2020). Chapitre 8. Troubles du spectre de l'autisme. Dans *Psychologie du handicap* (pp. 295-364). De Boeck Supérieur. <https://doi.org/10.3917/dbu.nader.2020.01.0295>

Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. (2014). *L'évaluation psychoéducative de la personne en difficulté d'adaptation. Lignes directrices*. Montréal.

Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. (2020). *L'évaluation de l'enfant présentant des indices de retard de développement. Lignes directrices*. Montréal.

Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. (2022). *L'exercice du rôle-conseil en psychoéducation. Normes d'exercice*. Montréal.

Ouellet-Lampron, A., Poirier, N. et Cappe, É. (2022). Prédicteurs de la qualité de vie des parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Science et Comportement*, 32(3), 35-47.

Paquet, A., Dionne, C. et Rousseau, M. (2019). Le plan d'intervention en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) : perception des pratiques et des défis. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 29, 19-35. <https://doi.org/10.7202/1066863ar>

Paquet, A., Dionne, C., Joly, J., Rousseau, M. et Rivard, M. (2017). Supervision of Large-Scale Community-Based Early Intensive Behavioural Intervention Programs in Quebec: Description of Practices. *Journal on Developmental Disabilities*, 23(1), 54-63. <https://oadd.org/wp-content/uploads/2017/11/41024-JoDD-23-1-v9f-54-63-Paquet-et-al-1.pdf>

Paquet, A., Ilg, J. et Clément, C. (2014). L'évaluation de la validité sociale d'interventions pour les jeunes enfants ayant un trouble du spectre autistique. Dans *Actes du XIIe Congrès- AIRHM*



*Québec 2012 : Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et de ses proches*. Les éditions de la collectivité.

Park, E.-Y. et Blair, K.-S. C. (2019). Social Validity Assessment in Behavior Interventions for Young Children: A Systematic Review. *Topics in Early Childhood Special Education*, 39(3), 156-169. <https://doi.org/10.1177/0271121419860195>

Poirier, N., et Florigan Ménard, C. (2013). L'intervention comportementale appliquée à un enfant ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 152-164. <https://doi.org/10.7202/1022423ar>

Rivard, M., Mercier, C., Morin, M. et Lépine, A. (2015). Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention. *Revue de Psychoéducation*, 44(2), 289-315. <https://doi.org/10.7202/1039257ar>

Sabourin, G., Des Rivières-Pigeon, C. et Forget, J. (2013). Intervention comportementale intensive et détresse des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue québécoise de psychologie*, 34(3), 79-100.

Sabourin, G., des Rivières-Pigeon, C. et Granger, S. (2011). L'Intervention Comportementale Intensive, une affaire de famille ? Analyse du regard que posent les mères d'enfants autistes sur leurs intervenantes. *Revue de Psychoéducation*, 40(1), 51-70. <https://doi.org/10.7202/1061961ar>

Strauss, K., Mancini, F. et Fava, L. (2013). Parent inclusion in early intensive behavior interventions for young children with ASD: a synthesis of meta-analyses from 2009 to 2011. *Research in developmental disabilities*, 34(9), 2967-2985. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.06.007>

Tager-Flusberg, H. (2014). Autism Spectrum Disorder: Developmental Approaches from Infancy through Early Childhood. In M. Lewis & K. D. Rudolph (Eds.), *Handbook of Developmental Psychopathology* (pp. 651-664). Springer US. [https://doi.org/10.1007/978-1-4614-9608-3\\_33](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-9608-3_33)

Virues-Ortega, J., Julio, F. M., et Pastor-Barriuso, R. (2013). The TEACCH program for children and adults with autism: A meta-analysis of intervention studies. *Clinical Psychology Review*, 33(8), 940-953. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2013.07.005>

Wolf, M.M. (1978). Social validity: the case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart1. *Journal of Applied Behavior Analysis* 11, 203–214. <https://doi.org/10.1901/jaba.1978.11-203>

Yingling, M. E., Hock, R. M., Cohen, A. P. et McCaslin, E. M. (2017). Parent perceived challenges to treatment utilization in a publicly funded early intensive behavioral intervention program for children with autism spectrum disorder. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64(4-5), 271-281. <https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1324352>

## Appendice A

### Processus sur la sélection des articles

Tableau 1 PRISMA (Moher *et al.*, 2009)



